

Wer führt die PExMS Studie durch?

Die Studie wird vom Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose (INIMS) des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf durchgeführt. Das Projekt wird von der Roche Pharma AG gefördert. Der Fördermittelgeber hat jedoch **keinen Einfluss** auf die Studieninhalte und -durchführung. Das heißt, die Interviewfragen, die Auswertung der Interviews sowie die Webseitenerstellung werden vom **INIMS zusammen mit einem Beratungsgremium** entwickelt und durchgeführt. Das Beratungsgremium besteht aus **sieben Experten** (MS Betroffene, Wissenschaftler, Neurologen) und ist **unabhängig** vom Fördermittelgeber.

Studienleitung

Projektleiter Prof. Dr. Christoph Heesen
Studienkoordinatorin Anna Barabasch

Kontakt

Wünschen Sie weitere Informationen und/oder haben Sie Interesse daran, an der Studie teilzunehmen? Dann wenden Sie sich an die PExMS-Studienkoordinatorin:

Anna Barabasch

Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose (INIMS)

Martinistr. 52, 20246 Hamburg

Gebäude W 34, 2.OG links, Raum 2.41

Telefon: 040-7410-54076

Email: a.barabasch@uke.de

Fax: 040-7410-53215

Internet: <http://www.inims.de>

Machen Sie mit!

Ich,

.....,
(Vorname Name)

habe Interesse an der Studie PExMS teilzunehmen.

Ich bin am besten zu erreichen unter:

Telefon.....

E-Mail.....

.....
(Datum, Unterschrift)

Bitte geben Sie diese Seite ausgefüllt am Empfang ab. Die freundlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter werden Ihren Teilnahmewunsch an uns weiterleiten.



INIMS

Institut für Neuroimmunologie
und Multiple Sklerose



Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Institut für Neuroimmunologie und Multiple
Sklerose



Wie erleben Sie die Therapie der
Multiplen Sklerose?
Wir suchen Interview-Partnerinnen
und Partner!

Studie zu Patientenerfahrungen mit der
Multiplen Sklerose (PExMS)



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Welche Bedeutung hat die PExMS Studie?

- 85-90 % aller Menschen mit Multipler Sklerose (MS) haben zunächst einen schubförmigen Verlauf.
- Aktuell stehen für diese Form 16 verschiedene Immuntherapien zur Verfügung.
- Zudem gibt es noch weitere Maßnahmen, die den Verlauf der Erkrankung beeinflussen könnten: Alternative Therapien, Rehabilitation oder Veränderungen des Lebensstils (z.B. Bewegung, Ernährung).
- Die Vielzahl an Therapien macht die Entscheidung für oder gegen eine Therapie oder für einen Therapiewechsel sehr komplex.
- Seit einigen Jahren gibt es immer mehr Patienten, die Ihre **persönlichen Erfahrungen** mit der Erkrankung in Form von Videos mit ihren Mitmenschen **teilen**. Dies kann für Andere in vielfältiger Weise bei der Entscheidungsfindung hilfreich sein.
- Doch leider gibt es zurzeit **keine Webseite**, die das breite Spektrum an **Patientenerfahrungen** mit der **MS im Alltag** und mit **MS Therapien** abbildet.

Was ist das Ziel der PExMS Studie?

- Herausfinden, welche Erfahrungen Menschen mit **schubförmiger MS** in ihrem Alltag und mit verschiedenen Therapieformen gemacht haben. Dafür sollen 50 Interviews geführt werden.
- Erstellen einer **Webseite mit Video-, Audio- und Textausschnitten** aus den Interviews zu verschiedenen Themen als Informationsquelle für andere MS-Patienten.

Wie läuft die PExMS Studie praktisch ab?

Wir führen mit Ihnen ein **persönliches 1 - 1,5 stündiges Interview**, in dem Sie Gelegenheit haben, sich zu folgenden Themen zu äußern:

- Erfahrungen mit der MS-Diagnose
- Alltag mit der MS
- Therapieerfahrungen (Immuntherapien, Sport und Bewegung, Ernährung, alternative Therapien, Psychotherapie, Stressbewältigung und Rehabilitation).

Der **Schwerpunkt des Interviews** liegt auf den **Therapieerfahrungen**. Natürlich müssen Sie nicht Erfahrungen mit allen Therapieformen gemacht haben, um am Interview teilnehmen zu können.

Das Interview wird auf **Video und Tonband aufgenommen**. Die Ton- und Videoaufnahmen werden für die Webseite verwendet. **Ihr Name** wird dort **nicht angezeigt**, sondern durch einen erfundenen Decknamen (Pseudonym) ersetzt.

Sie entscheiden, welche Interviewausschnitte für die Webseite verwendet werden dürfen.

Wo finden die Interviews statt?

Das Interview findet an einem **Ort Ihrer Wahl** statt. Dies kann zum Beispiel ihr Zuhause, eine Klinik oder eine Rehabilitationseinrichtung sein.

Wie wird die entstehende Webseite aussehen?



Die Webseite stellt **Krankheitserfahrungen** von MS Betroffenen dar.

Dort werden Sie Video-, Audio- und Textausschnitte zu den Themen Diagnose, Erzählen von der MS, Alltag und Therapien sowie die jeweiligen Unterthemen finden.

Wenn Sie sich einen Eindruck von einer solchen, wissenschaftlich aufgebauten Website machen möchten, können Sie sich die Webseite **www.krankheitserfahrung.de** anschauen, die Patientenerfahrungen z.B. zu chronischem Schmerz oder Diabetes enthält.

Welchen Nutzen habe ich von der Teilnahme?

Mit Ihrer Teilnahme am Interview ermöglichen Sie die Erstellung einer Internetseite, die Ihnen und anderen im Umgang mit der Erkrankung helfen kann.